Faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen
Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek

Sarah Clauwaert, Jean Steyaert, Ilse Noens en Dieter Baeyens[1]

Transitiezorg voor jongvolwassenen met ASS: een literatuurstudie naar richtlijnen en 'good practices'[2]

Jongvolwassenen (18-25 jaar) met een autismespectrumstoornis (ASS) bevinden zich in een uitdagende levensfase die gekenmerkt wordt door persoonlijke exploratie en verandering op allerlei levensdomeinen. Eén aanzienlijke verandering is de transitie van kind/jongerenzorg naar volwassenenzorg, een overgang waarin gepaste en kwaliteitsvolle transitiezorg een essentiële rol kan spelen. In dit artikel bespreken we eerst wat transitiezorg is, om vervolgens in te zoomen op mogelijke struikelblokken die ermee gepaard gaan. Ten slotte behandelen we de beschikbare richtlijnen en 'good practices' voor transitiezorg aan jongvolwassenen met ASS.

1. Inleiding

Transitiezorg is een relatief nieuw thema in de zorgsector. De afgelopen jaren is de aandacht voor zorgtransities van verschillende doelgroepen gegroeid, zowel in de praktijk als in onderzoek. Projecten als *Milestone* (Milestone project, s.d.) werken bijvoorbeeld toe naar een algemene optimalisatie van transitiezorg in geestelijke gezondheidszorg. Eén specifieke doelgroep die stilaan meer aandacht krijgt, is die van jongvolwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS). In de praktijk zijn er in Vlaanderen al een aantal initiatieven voorhanden die focussen op transitiezorg voor deze doelgroep (bv. het 'In Vivo-project' voor schoolverlaters van KIDS Hasselt en het begeleidingsprogramma 'KompASS', dat zich richt op de overgang van secundair naar hoger onderwijs; In vivo, s.d.; Tops e.a., 2013), maar uit het rapport van de taskforce autisme (Taskforce Autisme, 2016) komt de algemene vaststelling naar voor dat transitiezorg voor deze doelgroep momenteel ontoereikend is. In het Vlaams Actieplan Autisme wordt hieraan dan ook specifiek aandacht besteed (Taskforce Autisme, 2016).

[1] Sarah Clauwaert (orthopedagoog), prof. dr. Jean Steyaert (kinder- en jeugdpsychiater), prof. dr. Ilse Noens (orthopedagoog) en prof. dr. Dieter Baeyens (klinisch psycholoog) zijn allen verbonden aan de KU Leuven (onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek en Universitair Psychiatrisch Centrum). Contactadres: sarah.clauwaert@kuleuven.be

[2] Gepubliceerd in Signaal: Clauwaert, S., Steyaert, J., Noens, I., Baeyens, D. (2017). *Transitiezorg voor jongvolwassenen met ASS: een literatuurstudie naar richtlijnen en 'good practices'*. Signaal, 100, 8-26.

Dit artikel brengt de resultaten samen van een literatuurstudie over transitiezorg voor jongvolwassenen met ASS, met specifieke aandacht voor concrete richtlijnen en 'good practices' (goede praktijken) die inzetbaar zijn in het werkveld. Er werd gewerkt via internationale databases (bv. Web of Science, PsychInfo en Pubmed) en aanvullende internationale expertenbevraging om de bevindingen uit wetenschappelijke literatuur aan te vullen met concrete informatie en voorbeelden. De literatuur die in dit artikel besproken wordt, is niet geschreven vanuit een Vlaamse context. Recent kwalitatief onderzoek uit Nederland (Beltman & van Staa, 2016) doet echter vermoeden dat de bevindingen uit deze studie ook voor onze regio van toepassing zijn.

1.1 ASS en jongvolwassenheid

ASS is een complexe ontwikkelingsstoornis die naar schatting voorkomt bij 62 op 10.000 personen (Elsabbagh e.a., 2012). Traditioneel gezien wordt de problematiek sterk geassocieerd met de kindertijd, waardoor onderzoek, diagnostiek en behandeling (ondersteuning en begeleiding) van ASS voornamelijk verbonden zijn met de zorg voor kinderen en jongeren. In de laatste twee decennia is de wetenschappelijke focus echter stelselmatig uitgebreid naar ASS in de (jong)volwassenheid. Eén belangrijke bevinding is dat de jongvolwassenheid (de levensfase tussen 18 en 25 jaar) voor personen met ASS een zeer kwetsbare periode is. Deze kwetsbaarheid toont zich in aanhoudende en nieuwe symptomen, hoge comorbiditeitscijfers en beperkingen op het vlak van functioneren en participatie in verschillende levensdomeinen (Jansen e.a., 2017).

De verhoogde kwetsbaarheid van jongvolwassenen met ASS is verbonden met een ontwikkelingsfase die door Arnett (2000) de fase van *emerging adulthood* genoemd wordt (ontwikkelende volwassenheid). Kenmerkend voor deze fase is onder meer het doormaken van diepgaande verandering, persoonlijke groei, exploratie van de eigen identiteit en toekomstmogelijkheden. Het is belangrijk om personen met ASS tijdens deze kwetsbare periode zorg en ondersteuning te kunnen bieden die aansluit bij (en inspeelt op) de ontwikkelingsuitdagingen die ze doormaken, om zo de kans op een negatieve prognose te verkleinen.

De *emerging adulthood*-periode valt echter grotendeels samen met het moment waarop jongeren de transitie moeten maken van kind/jongerenzorg (KJZ) naar volwassenenzorg (VZ). De aanzienlijke verschillen tussen KJZ en VZ (bv. een holistische versus een individuele benadering, andere regels voor privacybescherming, verschillen in professionele kennis; McClaren e.a., 2013), leiden in combinatie met het moeilijk inspelen van de zorgsector op de specifieke uitdagingen van de jongvolwassenheid (Jivanjee, Kruzich & Gordon, 2009) voor jongeren met uiteenlopende beperkingen of psychiatrische problematieken – maar vooral voor jongeren met neuro-ontwikkelingsstoornissen zoals ASS – vaak tot onaangepaste zorg of het stopzetten van hun zorgtraject (Singh, 2009). Transitiezorg voor jongvolwassenen met ASS verdient bijgevolg de aandacht van onderzoekers en professionals, die de handen in elkaar moeten slaan om samen toe te werken naar een doordachte aanpak.

1.2 Transitiezorg

Definitie en omschrijving

Transitiezorg kan gedefinieerd worden als *“een doelgericht, gepland proces dat zich richt op de medische, psychosociale, educatieve en beroepsgebonden noden van adolescenten en jonge volwassenen met chronische […] aandoeningen, wanneer zij de overgang maken van zorg gericht op kinderen naar zorg gericht op volwassenen.”* (vrij vertaald naar Watson, Parr, Joyce, May & Le Couteur, 2011, p. 781).

Het is belangrijk om het concept ‘transitie’ te onderscheiden van het concept ‘transfer’. *Transitie* verwijst naar een stelselmatig overgangsproces, dat gekenmerkt wordt door bewuste intenties en een gedeelde verantwoordelijkheid, met als doel het verzekeren van een naadloze overgang naar de volgende zorgsetting. *Transfer* daarentegen verwijst naar het simpelweg beëindigen van een zorgtraject in één setting en het opnieuw opstarten ervan in een andere (Paul e.a., 2013; Reale & Bonati, 2015).

Transitie vanuit twee perspectieven: institutioneel versus ontwikkelingsgericht

In de literatuur wordt het concept transitie vanuit twee perspectieven belicht: enerzijds het *institutionele* perspectief (transitie als overgangsproces van één ‘institutie’ naar een andere) en anderzijds het *ontwikkelingsperspectief* (transitie als de stelselmatige overgang van adolescentie naar volwassenheid). Institutionele transities zijn eerder een bureaucratische en wettelijk bepaalde aangelegenheid, terwijl ontwikkelingstransities natuurlijke processen zijn, verbonden met culturele normen en overgangsrituelen (Davis, 2003). De uitdaging ligt in het verenigen van deze twee kaders; in het organiseren van transitiezorg op het raakvlak tussen institutionele transities en ontwikkelingstransities. Het inspelen op de ontwikkelingsspecifieke (*emerging adulthood*) noden die tijdens het transitieproces ontstaan, is hierbij essentieel (Hovish, Weaver, Islam, Paul & Singh, 2012).

1.3 Transitie en ASS

Transitiezorg is belangrijk voor alle jongvolwassenen met chronische beperkingen, psychische en/of medische problemen. Voor jongvolwassenen met ASS is verandering (en de manier waarop ze verandering ervaren) echter een extra uitdagende factor in transitiemomenten (Lawrence, Alleckson & Bjorklund, 2010). Giarelli en Fisher (2013) geven aan dat transitie door jongvolwassenen met ASS ervaren wordt als *“staying afloat in a sea of change”* (blijven drijven in een zee van verandering), wat gekenmerkt wordt door veel verwarring, onzekerheid en soms een gevoel van paniek. Ze geven aan dat het belangrijk is dat jongvolwassenen met ASS in deze ‘zee van verandering’ kunnen rekenen op een ankerfiguur, een veilige basis. Om hen de kans te geven om los te komen van hun ouders, zou deze functie idealiter door een andere volwassene (bv. een professionele hulpverlener) vervuld worden.

1.4 Transitiezorg als een breed concept

Samenvattend kunnen we stellen dat transitiezorg een breed concept is, omdat het in een variatie aan hulpverleningsvormen en domeinen kan plaatsvinden, maar dat er tegelijk een aantal strikte voorwaarden aan het concept verbonden zijn. Het idee van een proces staat centraal, naast het rekening houden met (en aansluiten op) de specifieke ontwikkelingsfase waarin jongvolwassenen zich bevinden. Daarnaast is het belangrijk om bij het uitwerken van transitiezorg voor personen met ASS rekening te houden met de verwarring en onzekerheid die kenmerkend zijn voor de manier waarop ze transitiemomenten ervaren.

2. Struikelblokken in de weg van transitiezorg

Zorgaanbieders en professionals staan voor een grote uitdaging als ze transitiezorg op een kwaliteitsvolle en weldoordachte manier willen aanbieden. Deze uitdaging gaat gepaard met struikelblokken op vier niveaus (zorgsysteem, zorgbeleid, personeel, persoon met ASS) die hier achtereenvolgens besproken worden. Er is rond dit thema weinig ASS-specifieke literatuur beschikbaar, waardoor de onderstaande inhoud voor meerdere problematieken van toepassing is. Waar mogelijk wordt wel de link met ASS gelegd.

2.1 Struikelblokken op systeemniveau: het zorgsysteem

Eén van de grootste hindernissen voor het uitbouwen en bieden van kwaliteitsvolle transitiezorg wordt gevormd door het zorgsysteem zelf (Reale & Bonati, 2015; Scal e.a., 1999).

Tekort aan middelen en personeel

Het gekende probleem van beperkte financiering in de zorg, alsook het gebrek aan materiële en personeelsmiddelen, vormen grote struikelblokken voor transitiezorg (Scal e.a., 1999). Zo is er vaak een gebrek aan plaatsen, waardoor cliënten lang op wachtlijsten staan of een periode moeten overbruggen zonder begeleiding (Hendricks & Wehman, 2009; Hovish e.a., 2012). Ook frequente personeelswissels en -tekorten komen de zorgcontinuïteit die noodzakelijk is voor een vlotte transitie niet ten goede (McClaren e.a., 2013).

Complexiteit

De complexiteit van zorg op organisatorisch niveau (verscheidene systemen en organisaties met verschillende bevoegdheden/toegangscriteria), maar vaak ook op het niveau van de individuele cliënt (complexe zorgvragen), zorgt ervoor dat het zoeken naar gepaste hulp en het samenstellen van een zorgprogramma ‘op maat’ van cliënten een uitdaging kan vormen. In de meeste landen is er bijvoorbeeld niet één centraal aanspreekpunt waar personen voor verschillende vormen van hulpverlening terecht kunnen (Hagner e.a., 2012), wat vaak leidt tot situaties waarin allerlei organisaties betrokken zijn op één cliënt, zonder onderlinge samenwerking of centrale coördinatie van het zorgplan (Gorter, Stewart & Woodbury-Smith, 2011; Hovish e.a., 2012).

Gebrek aan flexibiliteit

In de zoektocht naar afstemming tussen ontwikkelingstransities en institutionele transities, speelt de flexibiliteit van het zorgsysteem een belangrijke rol. Zo zijn de leeftijdsgrenzen die gehanteerd worden voor het bepalen van overgangsmomenten (bv. de overgang van kinderpsychiatrie naar volwassenenpsychiatrie) momenteel vrij strikt. Het zou helpend zijn mochten deze flexibeler gehanteerd worden, waardoor jongeren de overgang kunnen maken wanneer ze hiervoor (vanuit een ontwikkelingsperspectief) klaar zijn (Hovish e.a., 2012; Singh, 2009). Ook de categorische organisatie van het zorgsysteem is moeilijk te verenigen met een ontwikkelingsperspectief op transitie. Cliënten moeten zich inschrijven voor een bepaalde vorm van hulpverlening (bv. dagcentrum of begeleid werken) en krijgen daarbij meestal niet de kans om verscheidene alternatieven uit te proberen of te combineren (Certo e.a., 2003). De persoonlijke zoektocht die kenmerkend is voor hun ontwikkelingsfase (*emerging adulthood*) wordt op die manier ingeperkt.

2.2 Struikelblokken op organisatieniveau: intern zorgbeleid

Een algemene en opvallende vaststelling met betrekking tot het intern zorgbeleid in organisaties is dat er veelal geen formele regelingen of geschreven protocollen voor transitiezorg uitgewerkt zijn (Paul, Street, Wheeler & Singh, 2015; Reale & Bonati, 2015). Daarnaast zijn meerdere struikelblokken te benoemen.

Gebrek aan communicatie

Een gebrek aan communicatie tussen de verschillende betrokken partijen, alsook een gebrek aan informatie voor ouders en jongeren, wordt aangehaald als een belangrijk struikelblok (Hendricks & Wehman, 2009; McClaren e.a., 2013; Paul e.a., 2015; Reale & Bonati, 2015). Hulpverleners die een cliënt overdragen, communiceren onvoldoende met de hulpverleners die deze cliënt ontvangen (en vice versa), en beide partijen communiceren onvoldoende met de cliënt en diens ouders. Dit zorgt ervoor dat veel belangrijke informatie verloren gaat in het transitieproces en dat cliënten en hun ouders het gevoel krijgen dat hun stem niet gehoord wordt. Ook een gebrek aan informatie (voor en tijdens) het transitieproces is een heikel punt voor cliënten en ouders. Ze worden onvoldoende geïnformeerd over de transitie *(Wat zijn hun opties? Op welke hulp hebben ze recht? Wie kan hen hierin ondersteunen?)* en over het concrete verloop van het proces *(Wanneer gaat de overgang van start? Wie geeft er informatie door? Wat moeten we zelf doen?)*. Dit kan vanuit een ASS-specifiek standpunt (waarin duidelijkheid en voorspelbaarheid onmisbaar zijn) tot veel onzekerheden en frustraties leiden.

Ontoereikende aanpak van de transitie

In de aanpak van transitieprocessen wordt onvoldoende aandacht besteed aan timing en domein-overstijgend werken (Gorter e.a., 2011; Paul e.a., 2015). Tijdig starten is belangrijk om het transitieproces gradueel en vlot te laten verlopen. Vaak starten organisaties echter pas als er een deadline in het vooruitzicht is (bv. afstuderen, leeftijdsgrens), waardoor ze met een grote tijdsdruk en beperkte informatie tewerk moeten gaan. Ook domein-overstijgend werken (bv. als zorgcoördinator nagaan of er naast onderwijs ook op andere domeinen ondersteuning nodig is) is belangrijk om tot een integrale aanpak van het transitieproces te komen. Transities

worden nog te vaak uitsluitend vanuit het eigen hulpverleningsdomein beschouwd (Gorter e.a., 2011).

Verschillen tussen KJZ en VZ

Onderlinge verschillen tussen de organisatie en het zorgbeleid in KJZ en VZ kunnen het transitieproces bemoeilijken. De verschillen situeren zich onder meer op het vlak van visie; KJZ werkt veelal vanuit een holistisch perspectief, met een sterke focus op gezin en context, terwijl VZ werkt met nadruk op probleemoplossing en de individuele cliënt (McClaren e.a., 2013). Ook wat betreft privacy en dossierbeheer zijn er verschillen, mede vanuit wettelijke kaders. In KJZ worden ouders (en het netwerk) als vanzelfsprekend betrokken bij het hulpverleningsproces, waar hulpverleners uit VZ veelal geen informatie en dossiergegevens mogen delen. Voor ouders is dit vaak een grote aanpassing; ze worden plots minder betrokken door het personeel en kunnen zich uitgesloten of opzijgeschoven voelen (Cheak-Zamora & Teti, 2015; Jivanjee & Kruzich, 2011; Paul e.a., 2015). Een laatste, meer praktisch verschil is het hanteren van diverse systemen voor dossierbeheer. De overdracht van informatie wordt hierdoor moeilijker en tijdsintensiever (Kuhlthau, Warfield, Hurson, Delahaye & Crossman, 2015), wat het transitieproces niet ten goede komt.

2.3 Struikelblokken op personeelsniveau

Onvoldoende kennis en opleiding

Jongvolwassenen bevinden zich in een tussenfase; zich losmakend van de woelige adolescentie en zich (nog sterk verbonden met ouders en familieleden) een weg banend naar de eigen verantwoordelijkheden van de volwassenheid (Arnett, 2000). Het begeleiden van jongvolwassenen met ASS in deze tussenfase vraagt een specifieke aanpak, aangepast aan de noden die ermee verbonden zijn. Ouders benoemen het zoeken naar een hulpverlener die de ASS-problematiek en uitdagingen van hun kind echt begrijpt als één van de moeilijkste aspecten van de zorgtransitie (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Hulpverleners beschikken soms niet over voldoende kennis om jongvolwassenen in transitie te begeleiden en zijn zelden opgeleid om met de specifieke groep van jongvolwassenen met ASS aan de slag te gaan. Ze hebben vaak nood aan informatie en bijscholing (McClaren e.a., 2013; Paul e.a., 2015; Reale & Bonati, 2015).

Onvoldoende samenwerking met jongvolwassene en ouders

Uit studies naar ouderparticipatie in het transitieproces van jongeren met een beperking (Davies & Beamish, 2009; Defur, Todd-Allen & Getzel, 2001) komt naar voor dat de samenwerking tussen hulpverleners en gezinnen vaak moeilijk loopt, waardoor ouders en jongeren weinig of niet betrokken worden bij planning en besluitvorming. Volgens Defur en collega’s (2001) krijgen ouders in concrete samenwerkingsprocessen vaak het gevoel dat professionals geen vertrouwen hebben in hun competenties en kennis over hun kind, en dat vooral de eigen agenda van de professional voorrang krijgt (wat zich onder meer vertaalt in onvoldoende overlegtijd met hen).

2.4 Struikelblokken op het niveau van de persoon met ASS

De problematiek van jongvolwassenen met ASS brengt een aantal specifieke uitdagingen met zich mee die het transitieproces kunnen bemoeilijken. Ten eerste is er omwille van bijkomende problemen (psychiatrische problematieken, epilepsie, eetproblemen, allergieën, gastro-intestinale aandoeningen, enz.) vaak sprake van een complexe hulpvraag, waarbij meer dan één gespecialiseerde zorgaanbieder betrokken is (Kuhlthau e.a., 2015). Een zorgtransitie impliceert in dit geval niet één overgang maar meerdere, vaak op verschillende momenten, wat het transitieproces complexer maakt. Een tweede uitdaging ligt in de moeilijkheid die personen met ASS ervaren bij het opbouwen van nieuwe vertrouwensbanden (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Ouders geven aan dat het voor hun kinderen met ASS extra uitdagend is om tijdens het transitieproces vertrouwde hulpverleners los te laten en over te schakelen naar nieuwe zorgverleners. Een derde uitdaging zit in de veelvoorkomende sociale angsten en communicatiemoeilijkheden van personen met ASS (Hagner e.a., 2012). Het vraagt een innovatieve en flexibele aanpak om, ondanks deze problemen, personen met ASS volwaardig te betrekken in het uitwerken en opstellen van hun transitieplan.

2.5 Van struikelblokken naar voorwaarden

Uit de bovenstaande opsomming van struikelblokken kunnen we concluderen dat veel zaken in de weg staan van kwaliteitsvolle transitiezorg. Dit overzicht van struikelblokken kan dienen om te illustreren waar momenteel uitdagingen zitten, maar eveneens om na te gaan wat de voorwaarden zijn voor het uitbouwen van goede transitiezorg op de besproken niveaus, door elk struikelblok naar een voorwaarde te vertalen. Zo kunnen we op *systeemniveau* de voorwaarde formuleren dat er voldoende middelen voorzien worden voor transitiezorg, alsook dat er oplossingen aangereikt worden om de zorg (en het zoeken/aanvragen ervan) minder complex te maken, en dat de regelgeving omtrent leeftijdsgrenzen en het combineren van verschillende vormen van hulp versoepelt. Op *organisatieniveau* is de grootste voorwaarde het uitwerken van een helder protocol en beleid voor transitiezorg, waarin secties opgenomen zijn omtrent samenwerken en communiceren met personen met ASS, hun ouders en andere hulpverleners, alsook een concreet plan voor de aanpak van zorgtransities (waarin de samenwerking tussen KJZ en VZ een plaats krijgt). Op *personeelsniveau* zijn opleiding en kennis omtrent transitiezorg, ASS en jongvolwassenheid een voorwaarde, alsook een plan voor de concrete samenwerking met personen met ASS en hun omgeving. Op het *niveau van de persoon met ASS* is er de voorwaarde dat complexe zorgvragen (en bijgevolg complexe transitieprocessen) op een zo overzichtelijk mogelijke manier gecoördineerd worden, dat personen met ASS de tijd krijgen om vertrouwensbanden op te bouwen met nieuwe hulpverleners en dat er bij het transitieproces voor elke persoon met ASS optimale betrokkenheid gerealiseerd wordt.

Vanuit deze struikelblokken en voorwaarden wordt in de volgende paragraaf gekeken naar de manier waarop deze volgens de literatuur vorm kunnen/moeten krijgen.

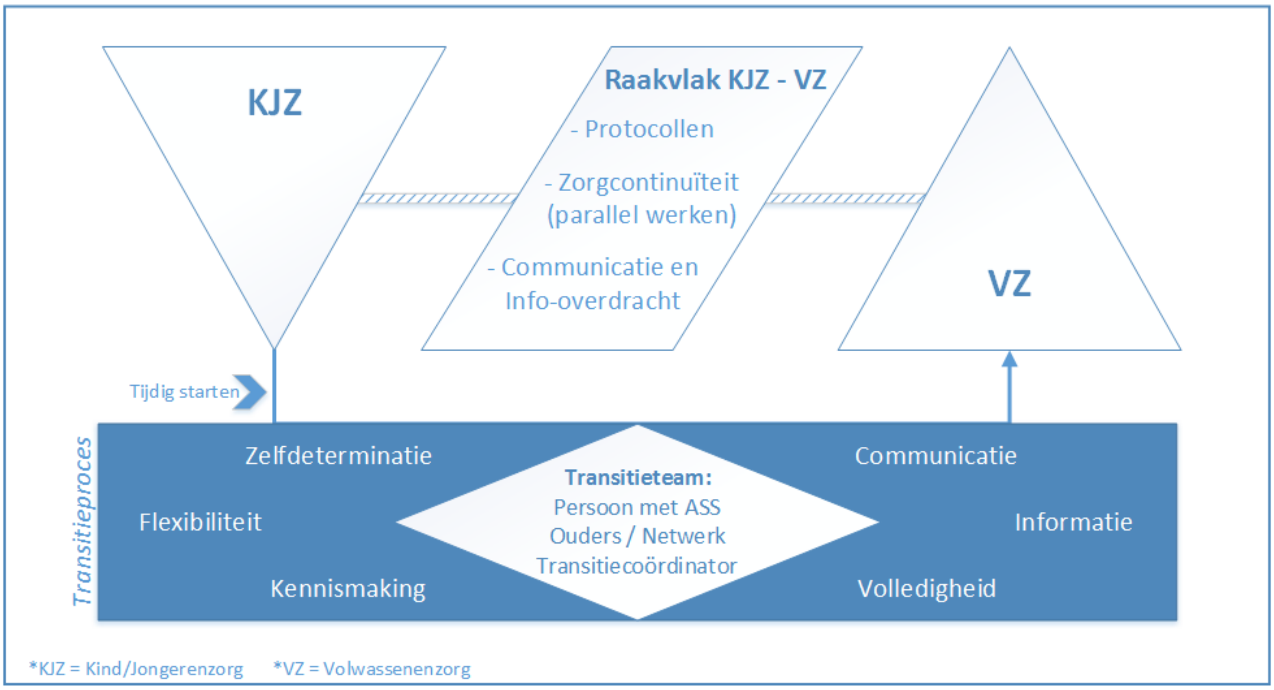
3. Richtlijnen en 'good practices' voor transitiezorg

3.1 Richtlijnen

Richtlijnen en inspiratie voor het uitwerken van een transitiezorgbeleid zijn onder meer te vinden in buitenlandse documenten zoals de NICE-guideline (NICE, 2016) of het rapport van de Britse *All-Party Parliamentary Group on Autism* (Allard, 2009). Daarnaast is er in de Verenigde Staten een wettelijk kader uitgewerkt rond transitiezorg (Individuals with Disabilities Act, 2015), waarin beleidsmakers handvatten kunnen vinden om gelijkaardige initiatieven te realiseren.

3.2 'Good practices'

De literatuur reikt tal van 'good practices' aan die volgens de auteurs de basis horen te vormen voor kwaliteitsvolle transitiezorg. Ze worden hieronder besproken aan de hand van tien centrale thema's. Figuur 1 brengt ze samen tot een model.



Figuur 1. 'Good practices' voor transitiezorg

<u>Thema 1: Raakvlak tussen KJZ en VZ</u>

Een eerste thema uit de literatuur is een groter raakvlak tussen KJZ en VZ. Er is nood aan betere communicatie en onderlinge samenwerking tussen deze diensten (Reale & Bonati 2015), met teamwerk dat de grenzen van de eigen werking overschrijdt (Watson e.a., 2011). Mogelijke strategieën hiervoor zijn een (fysieke) integratie van jeugdzorg in de volwassenenzorg, waarbij de grote kloof tussen deze twee zorgaanbieders verkleind wordt (Reale & Bonati, 2015) of het organiseren van gezamenlijke opleidingen of vormingen met professionals uit KJZ en VZ, om zo toenadering te stimuleren en een gemeenschappelijk kennisbestand uit te bouwen (McClaren

e.a., 2013). Meerdere auteurs verwijzen naar een samenwerkingsfase van parellelzorg of *joined working* tijdens het transitieproces. Dit wordt besproken onder het thema continuïteit.

Thema 2: Protocollen

Een tweede transitiethema uit de literatuur is het voorzien in heldere protocollen waarin het organisatiebeleid omtrent transitiezorg vastgelegd is. Deze protocollen worden best opgesteld door één centraal persoon die aangesteld is als transitieverantwoordelijke (NICE, 2016) en worden idealiter (voor een stuk) gedeeld door KJZ en VZ vanuit een gezamenlijke visie op transitie. Transitieverantwoordelijken uit organisaties (KJZ en VZ) die regelmatig samenwerken, kunnen bijvoorbeeld gemeenschappelijke protocollen uitschrijven.

Het is belangrijk om transitiezorgprotocollen op een zodanige manier uit te werken dat ze flexibel en op maat toegepast kunnen worden (Kuhlthau e.a., 2015) en om in de uitwerking duidelijkheid te scheppen over de specifieke rollen en verantwoordelijkheden van de hulpverleners die bij de transitie betrokken zijn (Singh, Paul, Ford, Kramer & Weaver, 2008). De oplossings-, kracht- en persoonsgerichte denkkaders worden alle aangereikt als mogelijke basisvisie voor de protocollen (Allard, 2009; Defur e.a., 2001; Jivanjee & Kruzich, 2011; NICE, 2016).

Thema 3: Kernfiguren

Het thema 'kernfiguren in het transitieproces' omvat drie belangrijke partijen: de persoon met ASS, diens ouders (en/of andere nabije contacten) en professionals (Hovish e.a., 2012; Singh, 2009). Het is belangrijk dat er een wederzijds respect is tussen alle partijen (Jivanjee & Kruzich, 2011) en dat in hun samenwerking bovenal de noden en wensen van de persoon met ASS centraal gesteld worden (Hendricks & Wehman, 2009; Watson e.a., 2011).

Voor de *persoon met ASS* is het niet altijd eenvoudig om plots centraal gesteld te worden en een evenwicht te moeten zoeken tussen zelfstandigheid en betrokkenheid van ouders en familieleden (McLaren e.a. 2013). Veel jongeren met ASS identificeren hun ouders als 'verantwoordelijk' voor het coördineren van hun zorgtraject. Sommigen willen liefst dat dit zo blijft, anderen willen graag zelf meer verantwoordelijkheid (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Over het algemeen blijven personen met ASS de steun van ouders en familieleden wel waarderen, ook al zijn ze volwassen (Jivanjee & Kruzich, 2011).

Niet alleen voor jongeren, maar ook voor *ouders* (of andere zorgfiguren) is het zoeken van een balans tussen de eigen verantwoordelijkheid en de zelfstandigheid van hun kind moeilijk. Ouders moeten stilaan hun kinderen loslaten en de zorg meer uit handen geven, wat vaak als een moeilijke taak ervaren wordt (McLaren e.a. 2013), waarbij ze mogelijk professionele ondersteuning kunnen gebruiken (Jivanjee & Kruzich, 2011). In meerdere publicaties wordt gewezen op de wens van ouders om betrokken te blijven en op het belang van deze betrokkenheid voor het transitieproces (Davies & Beamish, 2009; Hovish e.a., 2012; NICE, 2016; Reale & Bonati, 2015). Hierbij wordt wel opgemerkt dat deze betrokkenheid (en de mate ervan) moet overeenstemmen met de wensen van de jongvolwassene, wat best kan nagegaan worden in een gesprek zonder de ouders (Allard, 2009; NICE, 2016).
Professionals (bv. hulpverleners, leerkrachten, coaches) zijn de derde belangrijke partij in het transitieproces. Zij kunnen het verschil maken door te handelen vanuit een betrokken en

persoonlijke aanpak ('caring' versus een bureaucratische houding; Defur e.a., 2001). Deze aanpak toont zich in een open en oprechte communicatie, het spontaan aanbieden van informatie, het leggen van contacten, en een focus op krachten en positieve aspecten. Het is belangrijk dat professionals getraind zijn in het aanpakken van transitieprocessen en dat ze specifieke kennis hebben over ASS en jongvolwassenheid (Allard, 2009; Gorter e.a., 2011; McLaren e.a. 2013; Watson e.a., 2011). Idealiter wordt het transitieproces van begin tot einde opgevolgd door een transitiecoördinator of sleutelfiguur die het geheel coördineert. De transitiecoördinator moet een goede band hebben met de persoon met ASS; het kan bijvoorbeeld een begeleider uit KJZ zijn die het hele proces opvolgt en pas loslaat als er vertrouwensbanden opgebouwd zijn in VZ (Allard, 2009; Gorter e.a., 2011). Daarnaast kan men best een 'stand-by' transitiecoördinator aanstellen om over te nemen ingeval van onvoorziene omstandigheden (NICE, 2016).

Tot slot is het belangrijk om verder te kijken dan professionele hulpverlening. Ook een steunend sociaal netwerk en de betrokkenheid van familie en vrienden zijn kenmerkend voor succesvolle transitieprocessen (Hagner e.a., 2012). Jivanjee en Kruzich (2011) verwijzen bijvoorbeeld naar 'peer support', zowel voor jongvolwassenen met ASS als voor hun ouders.

Thema 4: Keuze en zelfdeterminatie

Een vierde belangrijk thema is 'keuze en zelfdeterminatie'. Deze zaken moeten centraal staan in transitiezorg en zijn belangrijk om aan te sluiten bij de fase van de jongvolwassenheid, die gekenmerkt wordt door een zich ontwikkelende autonomie (Bloom e.a., 2012; Thoma, Rogan & Baker, 2001; Wehman, 2006). Keuze en zelfdeterminatie starten bij de betrokkenheid van jongvolwassenen met ASS in het transitieproces, onder meer door hun stem te horen in alle beslissingen (Singh e.a., 2008), door blijvend aandacht te hebben voor hun wensen en hun mening (Gorter e.a., 2011) en door overlegmomenten zoveel mogelijk voor hen te faciliteren (bv. samen voorbereiding doen, overleg plannen op een vertrouwde plaats en een passend moment, communicatiemethoden aanpassen; Thoma e.a., 2001). Hendricks en Wehman (2009) halen in hun review echter aan dat in de VS slechts 30 procent van de jongvolwassenen met ASS betrokken wordt bij de vergaderingen omtrent hun transitieplan. Amper 3 procent leidt de eigen vergadering. Er is bijgevolg veel ruimte voor verbetering.

Thema 5: Volledigheid

Transitiezorg is vaak ook een complex gegeven omwille van verschillende noden en hulpvragen bij één persoon. Om die reden kan er bij de opstart van een transitieproces best een zo volledig mogelijk beeld verkregen worden van de noden die de persoon met ASS op alle levensdomeinen kan hebben. Er zijn zes overkoepelende categorieën te onderscheiden in de literatuur: (1) dagbesteding (onderwijs, werk, vrije tijd), (2) wonen (op een continuüm van volledig begeleid wonen tot volledig zelfstandig wonen), (3) gezondheidszorg (lichamelijk en geestelijk), (4) netwerk (betekenisvolle relaties aangaan en onderhouden), (5) administratieve en financiële aangelegenheden (geldbeheer, verzekeringen), en (6) inclusie en participatie aan de gemeenschap (Allard, 2009; Gorter e.a., 2011; Hendricks & Wehman, 2009; NICE, 2016; Wehman, 2006). Op basis van deze levensdomeinen moet men ernaar streven om een 'totaalpakket' van noden en hulpvragen in kaart te brengen (Hovish e.a., 2012) en van daaruit toe te werken naar een volledig en geïntegreerd transitieplan (Gorter e.a., 2011; Hagner e.a., 2012). De functie van transitiecoördinator past mooi in dit kader.

Thema 6: Continuïteit

Continuïteit in relaties en zorg is een belangrijk transitiethema. Personen met ASS ervaren het verliezen van de relatie met hun vertrouwde professionals als beangstigend en zorgwekkend (Cheak-Zamora & Teti, 2015). Ze willen in transitieprocessen de band met deze professionals graag behouden (Reale & Bonati, 2015). Ook continuïteit in begeleiding en opvolging is belangrijk. Het is niet wenselijk dat jongeren lang op een wachtlijst staan alvorens ze de overgang kunnen maken van KJZ naar VZ (Reale & Bonati, 2015; Singh e.a., 2008).

Het concept van parallelzorg of 'joined working' wordt aangehaald als een manier om continuïteit te bewerkstelligen (Hovish e.a., 2012; McClaren e.a., 2013; Singh e.a., 2008). Concreet gaat het om een periode waarin er een 'gedeelde klinische verantwoordelijkheid' is (Hovish e.a., 2012) en waarin de persoon met ASS begeleid wordt door zowel de vertrouwde professionals uit KJZ als door de 'nieuwe' professionals uit VZ. Meningen zijn verdeeld over de lengte van een parallelzorgperiode. Deze gaan van drie maanden (McClaren e.a., 2013) tot een volledig 'transitiejaar' in het laatste jaar secundair onderwijs (Certo e.a., 2003).

Thema 7: Flexibiliteit

Flexibiliteit is een kernwoord in het onderscheid tussen transitie vanuit een institutioneel perspectief en transitie vanuit een ontwikkelingsperspectief. Om transitiezorg op maat te kunnen aanbieden – en rekening te houden met de (ontwikkelingsgerelateerde) noden van jongvolwassenen met ASS – zijn de volgende zaken belangrijk: (1) het flexibel hanteren van leeftijdsgrenzen (hierdoor kunnen transities plaatsvinden wanneer cliënten er klaar voor zijn; Reale & Bonati, 2015; Singh, 2009), (2) het flexibel inzetten van programma's, door bijvoorbeeld combinaties van hulpverleningsvormen toe te staan (Certo e.a., 2003; Bloom e.a., 2012), en (3) het flexibel hanteren van klinische verantwoordelijkheid, waardoor bijvoorbeeld periodes van parallelzorg mogelijk worden (Hovish e.a., 2012). Tot slot is ook flexibiliteit op een meer praktisch niveau raadzaam, om het comfort voor personen met ASS te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld door afspraken in te plannen op rustige momenten of overlegmomenten samen voor te bereiden (Kuhlthau e.a., 2015).

Thema 8: Timing

Het thema 'timing' brengt opnieuw het concept van transitiezorg als een stelselmatig proces onder de aandacht. Men moet voldoende tijd nemen voor de transitie; deze mag niet plaatsvinden vanuit een 'rushgevoel' (Hovish e.a., 2012). Tijdig starten met communiceren over (en het voorbereiden van) de transitie (keuzes maken, zich inschrijven, enz.) is belangrijk, zodat de persoon met ASS kan wennen aan de komende veranderingen (Allard, 2009; McClaren e.a., 2013).

Meningen over de beste startleeftijd voor het transitieproces zijn verdeeld en reiken van 12 tot 16 jaar (Gorter e.a., 2011; Hendricks & Wehman, 2009). De algemene consensus is dat er vroegtijdig een plan opgesteld moet worden dat stelselmatig concreter wordt doorheen jaarlijkse bijsturing en evaluatie (NICE, 2016; Watson e.a., 2011). Het beste tijdstip voor de transitie zou overigens niet bepaald mogen worden door een leeftijdsgrens, maar wel door de individuele situatie van de persoon met ASS. Zo kiest men best een gepast en relatief stabiel moment, dat aansluit bij de ontwikkeling (*is deze jongvolwassene klaar om te functioneren in*

volwassenzorg?) en dat rekening houdt met wachtlijsten en (streven naar) optimale zorgcontinuïteit (Bloom e.a., 2012; NICE, 2016; Reale & Bonati, 2015; Watson e.a., 2011).

<u>Thema 9: Kennismaking</u>

Het thema kennismaking wordt in de literatuur gekoppeld aan de vele keuzes die gepaard gaan met transitieprocessen. Het is belangrijk dat personen met ASS deze keuzes kunnen baseren op concrete ervaringen en kennismakingen, en niet op abstracte concepten of ideeën (Allard, 2009). Stages, bezoeken, rondleidingen, gesprekken met cliënten en hulpverleners, en het uitproberen van verschillende hulpverleningsalternatieven zijn allemaal mogelijkheden tot kennismaking met VZ die personen met ASS kunnen helpen om een geïnformeerde keuze te maken (Allard, 2009; Hovish e.a., 2012; NICE, 2016).

<u>Thema 10: Communicatie en informatie</u>

Tot slot moeten de thema's communicatie en informatie een centrale plaats krijgen in de transitiezorg. Hun belang is eerder al omschreven in het deel over struikelblokken. Naast regelmatige, open, heldere en tijdige communicatie tussen alle partijen is er tijdens het transitieproces nood aan voldoende expliciete overlegmomenten (transitievergaderingen). Deze moeten de kern vormen van het proces en hebben meerdere functies.

Een eerste functie is het informeren van de persoon met ASS en diens omgeving over alle mogelijkheden die beschikbaar zijn na het traject in KJZ. Dit moet lang genoeg op voorhand gebeuren, op een begrijpelijk niveau, met accurate en bruikbare informatie (toegepast op de specifieke situatie), waarbij alle mogelijkheden in kaart gebracht worden (Allard, 2009; Hagner e.a., 2012; NICE, 2016; Watson e.a., 2011). Een tweede functie is het overdragen van informatie (vragen stellen en zaken doorgeven) tussen alle partijen (Hovish e.a., 2012; Singh e.a., 2008). Hierbij is het mogelijk een 'transitiemap' te maken met alle informatie die de persoon met ASS wenst over te dragen (NICE, 2016). Een derde functie is onderlinge communicatie over het transitieproces en het opstellen van een transitieplan. Reale en Bonati (2015) geven aan dat er minimaal één transitievergadering moet plaatsvinden, waarop zowel professionals uit KJZ als VZ aanwezig zijn, samen met de persoon met ASS en diens omgeving.

3.3 Van 'good practice' naar een transitiezorgprogramma

Bovenstaande paragrafen tonen aan dat er geen tekort is aan richtlijnen, adviezen en 'good practices' om transitieprogramma's uit te werken en in de praktijk te brengen. Brits onderzoek van Paul en collega's (2013) illustreert echter dat de uitwerking van transitiezorg in de praktijk nog in zijn kinderschoenen staat; slechts 5% van zorgtransities (kinderpsychiatrie naar volwassenenpsychiatrie) beantwoordde aan de vier criteria die ze vooropstelden voor goede transitiezorg (informatieoverdracht, zorgcontinuïteit, periode van parallelzorg en minimaal één transitievergadering). Hoog tijd dus voor zorgaanbieders om met de bestaande 'good practices' aan de slag te gaan en binnen hun praktijk transitiezorgprogramma's te implementeren.

4. Strategieën voor transitiezorg

Naast de hierboven beschreven 'good practices' zijn er in (vak)literatuur en op programmawebsites concrete strategieën en werkwijzen voor transitiezorg terug te vinden. Deze strategieën bieden handvatten om transitieprogramma's uit te werken en in de eigen praktijk toe te passen. Er is in de literatuur onvoldoende informatie te vinden over de mate waarin de hieronder beschreven strategieën evidence-based zijn. Het enige model dat hiertoe aanknopingspunten biedt is de taxonomie van Kohler, Gothberg, Fowler en Coyle (2016). Dit algemene (niet ASS-specifieke) model biedt inspiratie voor het uitwerken en evalueren van transitiezorgprogramma's in de eigen organisatie. Het omvat vijf praktijkcategorieën (persoonsgerichte planning, ontwikkeling, familiale betrokkenheid, samenwerking tussen instanties en programmastructuur) waarvoor telkens concrete werkwijzen omschreven zijn, gebaseerd op effectieve transitieprogramma's en wetenschappelijke literatuur.

4.1 Onderdelen van transitiezorgprogramma's

In de opbouw van bestaande transitiezorgprogramma's zijn verschillende onderdelen te onderscheiden. Niet alle bestaande programma's hebben dezelfde opbouw of nemen alle onderdelen op. Om die reden worden de mogelijke onderdelen hier als aanvullende opties naast elkaar gezet.

<u>Assessment</u>

Bij de start van het transitieproces (maar eventueel ook op latere momenten) kan het zinvol zijn om een assessment-fase te plannen om een basis te leggen voor het transitieplan en het af te stemmen op de ontwikkeling van de persoon met ASS (Wehman, Smith & Schall, 2009; NICE, 2016). Er kunnen meerdere zaken in kaart gebracht worden (bv. adaptief en cognitief functioneren, sociale vaardigheden, zelfdeterminatie, krachten en vaardigheden, interesses). Daarnaast kan een afstemming plaatsvinden van het assessment dat al gebeurde in KJZ op datgene dat vereist is door VZ (Singh e.a., 2008; Wehman e.a., 2009). Een ASS-specifiek kader voor transitie-assessment werd uitgewerkt door Lawrence, Alleckson en Bjorklund (2010). Het brengt verscheidene domeinen in kaart en is gebaseerd op de behoeftehiërarchie van Maslow.

<u>Training</u>

Training (voor zowel de persoon met ASS als diens ouders) wordt door verschillende auteurs benoemd als een belangrijk onderdeel van transitiezorgprogramma's. Het trainen van ouders kan door middel van workshops of infoavonden over de bestaande mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding, maar ook over het omgaan met de transitie van hun kind en hun rol als ouder in dit geheel (Gorter e.a., 2011; Hendricks & Wehman, 2009; Kuhlthau e.a., 2015). Ook het trainen van personen met ASS wordt vaak aangehaald, onder meer in termen van communicatietraining om de betrokkenheid in het transitieproces te stimuleren (Thoma e.a., 2001) en in termen van zelfstandigheids- en vaardigheidstraining als voorbereiding op het zelfstandig leven (Hagner, Kurtz, May & Cloutier, 2014; Wehman e.a., 2009).

Transitieplanning

Transitieplanning is een veelvoorkomend concept in de literatuur over transitiezorg. Het kan omschreven worden als een stelselmatig proces (van algemeen naar heel concreet), geïnspireerd op persoonsgerichte planning, waarbij een team samengesteld wordt rond de persoon met ASS (waarvan één teamlid transitiecoördinator is) dat op regelmatige tijdstippen samenkomt om het transitieplan vorm te geven doorheen doelen en werkwijzen, om zo de persoon met ASS doorheen het volledige transitieproces te begeleiden. De samenstelling van het team kan doorheen de transitieperiode veranderen doordat er bijvoorbeeld stilaan professionals uit KJZ vervangen worden door professionals uit VZ. De transitiecoördinator blijft wel constant aanwezig (Allard, 2009; Gorter e.a., 2011; Hendricks & Wehman, 2009; NICE, 2016; Watson e.a., 2011).

4.2 Concrete voorbeelden: Transitiezorgprogramma's voor personen met ASS

Watson en collega's (2011) concluderen in hun review over transitiezorgprogramma's voor jongeren met complexe zorgvragen dat er op het moment van hun studie geen programma's zijn voor personen met ASS. Sinds de publicatie van hun paper in 2011 is er helaas weinig veranderd. In deze literatuurstudie werden vier programma's gevonden.

Drie van deze vier programma's bestaan uit concrete stappenplannen die gericht zijn op ouders en waarin concreet overlopen wordt welke stappen kunnen/moeten gezet worden in het transitieproces. Ze kennen aan ouders de rol van transitiecoördinator toe. Twee ervan zijn ontworpen voor gebruik in de VS en gratis te verkrijgen (Life Journey Through Autism, s.d.; Transition tool kit, s.d.). Het derde programma is een uitgebreider, meer onderbouwd stappenplan dat uitgeschreven staat in het boek van Wehman en collega's (2009). Het vierde programma past persoonsgerichte planning toe op transitieprocessen voor personen met ASS en omvat een uitgebreide oudertraining (Hagner e.a., 2012; Hagner e.a., 2014). Het is het enige programma waarover momenteel wetenschappelijke publicaties beschikbaar zijn.

5. Besluit en vervolgonderzoek

Dit artikel brengt de resultaten samen van een literatuurstudie over transitiezorg voor jongvolwassenen met ASS. Algemeen kunnen we besluiten dat er veel struikelblokken in de weg staan van een kwaliteitsvolle transitiezorg voor deze groep, maar dat er tegelijk veel 'good practices', concrete werkwijzen en strategieën beschreven zijn om naar (hoognodige) transitiezorgprogramma's toe te werken.

Het artikel vormt de neerslag van de eerste onderzoeksfase van een studie rond transitiezorg voor jongvolwassenen met ASS die momenteel aan de KU Leuven loopt (met steun van de Stichting Marguerite-Marie Delacroix). In de volgende fase van het onderzoek is het de bedoeling om de bevindingen uit deze literatuurstudie te combineren met kwalitatieve (interviews en focusgroepen) en kwantitatieve data (surveystudie), om zo tot een transitiezorgprogramma te komen dat geïmplementeerd kan worden in de Vlaamse zorg.

6. Referenties

Allard, A. (2009). *Transition to adulthood. Inquiry into transition to adulthood for young people with autism. Report from the All-Party Parliamentary Group on Autism.* Geraadpleegd op http://www.appga.org.uk/sitecore/content/Microsites/APPGA/Home/Resources/Past-Reports.aspx

Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist, 55,* 469-480.

Beltman, M.A.C., & van Staa, A.L. (2016). Ervaringen en aanbevelingen van jongeren met autisme, ouders en professionals bij de transitie naar volwassenenpsychiatrie. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 4,* 144-153.

Bloom, S.R., Kuhlthau, K., Van Cleave, J., Knapp, A.A., Newacheck, P., & Perrin, J.M. (2012). Health care transition for youth with special health care needs. *Journal of Adolescent Health, 51 (3),* 213-219.

Certo, N.J., Mautz, D., Pumpian, I., Sax, C., Smalley, K., Wade, H.A., ... & Batterman, N. (2003). Review and discussion of a model for seamless transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities,* 3-17.

Cheak-Zamora, N.C., & Teti, M. (2015). "You think it's hard now… It gets much harder for our children": Youth with autism and their caregiver's perspectives of health care transition services. *Autism, 19 (8),* 992-1001.

Davis, M. (2003). Addressing the needs of youth in transition to adulthood. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 30 (6),* 495-509.

Davies, M.D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34 (3),* 248-257.

Defur, S.H., Todd-Allen, M., & Getzel, E.E. (2001). Parent participation in the transition planning process. *Career Development for Exceptional Individuals, 24 (1),* 19-36.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcin, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5,* 160-179.

Giarelli, E., & Fisher, K. (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disability and health journal, 6 (3),* 227-235.

Gorter, J.W., Stewart, D., & Woodbury-Smith, M. (2011). Youth in transition: Care, health and development. *Child: Care, Health and Development, 37 (6),* 757-763.

Hagner, D., Kurtz, A., Cloutier, H., Arakelian, C., Brucker, D.L., & May, J. (2012). Outcomes of a family-centered transition process for students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 27 (1),* 42-50.

Hagner, D., Kurtz, A., May, J., & Cloutier, H. (2014). Person-centered planning for transition-aged youth with autism spectrum disorders. *Journal of Rehabilitation, 80 (1),* 4.

Hendricks, D.R., & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 42 (2),* 77-88.

Hovish, K., Weaver, T., Islam, Z., Paul, M., & Singh, S.P. (2012). Transition experiences of mental health service users, parents, and professionals in the United Kingdom: A qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 35 (3),* 251.

Individuals with Disabilities Education Act. 20 U.S.C. Section 602 (34) (2015). Geraadpleegd op https://legcounsel.house.gov/Comps/Individuals%20With%20Disabilities%20Education%20Act.pdf

In vivo (s.d.). *In vivo - het project.* Geraadpleegd op http://www.invivokids.be/html/invivo/project.html

Jansen, D., Emmers, E., Petry, K., Mattys, L., Noens, I., & Baeyens, D. (2017). Functioning and participation of young adults with ASD in higher education according to the ICF framework. *Journal of Further and Higher Education,* DOI: 0.1080/0309877X.2016.1261091

Jivanjee, P., & Kruzich, J. (2011). Supports for young people with mental health conditions and their families in the transition years. *Best Practices in Mental Health, 7 (1),* 115-133.

Jivanjee, P., Kruzich, J.M., & Gordon, L. (2009). The age of uncertainty: Parent perspectives on the transitions of young people with mental health difficulties to adulthood. *Journal of Child and Family Studies, 18,* 435-446.

Kohler, P. D., Gothberg, J.E., Fowler, C., & Coyle, J. (2016). *Taxonomy for transition programming 2.0: A model for planning, organizing, and evaluating transition education, services, and programs.* Western Michigan University. Geraadpleegd op www.transitionta.org

Kuhlthau, K.A., Warfield, M.E., Hurson, J., Delahaye, J., & Crossman, M.K. (2015). Pediatric provider's perspectives on the transition to adult health care for youth with autism spectrum disorder: Current strategies and promising new directions. *Autism, 19 (3),* 262-271.

Life Journey Through Autism (s.d.). Life Journey Through Autism. A Guide for Transition to Adulthood. Geraadpleegd op https://researchautism.org/wp-content/uploads/2016/03/A_Guide _for_Transition_to_Adulthood-2.pdf

Lawrence, D.H., Alleckson, D.A., & Bjorklund, P. (2010). Beyond the roadblocks: Transitioning to adulthood with Asperger's disorder. *Archives of Psychiatric Nursing, 24 (4),* 227-238.

McLaren, S., Belling, R., Paul, M., Ford, T., Kramer, T., Weaver, T., ... & Singh, S.P. (2013). 'Talking a different language': An exploration of the influence of organizational cultures and working practices on transition from child to adult mental health services. *BMC Health Services Research, 13 (1),* 254.

Milestone project (s.d.). Geraadpleegd op http://www.milestone-transitionstudy.eu/nl/jongeren-en-familie/het-milestone-project

NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (2016). *Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services.* Nice Guideline 43. Geraadpleegd op https://www.nice.org.uk/guidance/ng43

Paul, M., Ford, T., Kramer, T., Islam, Z., Harley, K., & Singh, S.P. (2013). Transfers and transitions between child and adult mental health services. *The British Journal of Psychiatry, 202 (s54),* s36-s40.

Paul, M., Street, C., Wheeler, N., & Singh, S.P. (2015). Transition to adult services for young people with mental health needs: A systematic review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 20 (3),* 436-457.

Reale, L., & Bonati, M. (2015). Mental disorders and transition to adult mental health services: A scoping review. *European Psychiatry, 30 (8),* 932-942.

Scal, P., Evans, T., Blozis, S., Okinow, N., & Blum, R. (1999). Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health, 24 (4),* 259-264.

Singh, S.P. (2009). Transition of care from child to adult mental health services: The great divide. *Current Opinions in Psychiatry, 22,* 386-390.

Singh, S.P., Paul, M., Ford, T., Kramer, T., & Weaver, T. (2008). Transitions of care from child and adolescent mental health services to adult mental health services (TRACK study): A study of protocols in Greater London. *BMC Health Services Research, 8 (1),* 135.

Taskforce Autisme. (2016). Naar een autismevriendelijk Vlaanderen. Aanbevelingen van de taskforce autisme in opdracht van minister Jo Vandeurzen. Geraadpleegd op http://www.autismevlaanderen.be/file/show?id=149/VVA/Naar%20een%20autismevriendelijk%20Vlaanderen%20-%20DEF.pdf

Thoma, C.A., Rogan, P., & Baker, S.R. (2001). Student involvement in transition planning: Unheard voices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities,* 16-29.

Tops, W., Baeyens, D., Schietecatte, I., Geudens, A., & Noens, I. (2013). Begeleidingsprogramma "KompASS". Beroeps en studiekeuzeprogramma voor jongvolwassenen met ASS. Geraadpleegd op https://ppw.kuleuven.be/ogop/jongvolwassenen/KompASS

Transition tool kit (s.d.). Geraadpleegd op https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/transition-tool-kit

Watson, R., Parr, J. R., Joyce, C., May, C., & Le Couteur, A.S. (2011). Models of transitional care for young people with complex health needs: a scoping review. *Child: Care, Health and Development, 37 (6),* 780-791.

Wehman, P. (2006[4]). Individualized transition planning: Putting selfdetermination into action. In P. Wehman (Red.), *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (pp. 71-96). Baltimore: Brookes.

Wehman, P., Smith, M.D., & Schall, C. (2009). *Autism and the transition to adulthood: Success beyond the classroom.* Baltimore: Brookes Publishing Company.